

Con il Patrocinio di



COMUNE DI
RICCIONE



PRESIDENZA
SEGRETARIA DEL PRESIDENTE

L'Associazione A.N.M.R. - CDKL5

organizza

Sabato 13 settembre 2025

Convegno sulle Malattie Rare, epilessia e CDKL5



Programma:

8.00 Registrazione partecipanti

Moderatore convegno:

Giuseppe Gobbi NPI Bologna

Barbara Mostacci Neurologa LICE

Jasenska Sarailija NPI Ausl Romagna

Introduzione

9.00 **Massimo Fabi** Assessore Regione Emilia-Romagna

Daniela Angelini Sindaca di Riccione

Marta de Santis

Delegata Presidenza ISS Istituto Superiore di Sanità

Emanuela Defranceschi ANMR

Presentazione del convegno

Ricerca e prospettive future sulla sindrome del CDKL5

9.45 **Milena Vitale** Fondazione Telethon

La ricerca di Fondazione Telethon sulla Cdkl5

10.15 **Marta de Santis** Iss Istituto Superiore di Sanità

Le malattie rare: come orientarsi e quali sono gli strumenti informativi

10.45 **Elisabetta Ciani e Giorgio Medici**

Dipartimento di Scienze Biomediche e
Neuromotorie, Università di Bologna

Disturbi del Neurosviluppo:

Strategie terapeutiche emergenti e sfide future

11.15 **Laura Calzà** UNIBO

Un nuovo topo Knockin che porta la mutazione E364X
della malattia Cdkl5.

Comportamento neurologico e profilo molecolare

11.45 **Alessandra Renieri**

UNISI Policlinico Le Scotte Siena, Gene editing

Nuove prospettive genetiche.

Uno screening neonatale è possibile?

12.15 **Discussione**

13.00 Pausa pranzo

La clinica e la terapia

14.30 **Nicola Pietrafusa** Ospedale Bambin Gesù di Roma
Aspetti clinici e terapeutici dell'epilessia nella
CDKL5 deficiency disorder

15.00 **Aglaia Vignoli** Ospedale Niguarda di Milano
Un nuovo approccio alla cura della sindrome CDKL5:
il microbiota intestinale come modulatore della sintomatologia

15.30 **Duccio Maria Cordelli** Irccs Ausl Bologna Sant'Orsola
Spunti di riflessione su diagnosi precoce, gestione e transizione

16.00 **Discussione**

16.30 Coffee break

La presa in carico e la riabilitazione

17.00 **Franco Carpanelli** Fisiatra
Presa in carico del paziente raro, epilettico e con cdkl5

17.20 **Patrizia Ceccarani** Comitato tecnico scientifico ed etico
Fondazione Lega del filo d'oro E.T.S.
Lavoro di rete: sociale educativo-riabilitativo e sanitario

17.40 **Atalia Tresoldi Ravaoli** Pedagogista/Logopedista
Intelligenza artificiale e disturbi del linguaggio nuove frontiere
nella comunicazione e nel trattamento.

18.00 **Elisa Vertovec** Dottoranda in Psicologia
Riabilitazione equestre e CDKL5

18.20 **Salvatore Bentivegna** MAC
Katia Caravella Psicoterapeuta
Il progetto autonomie possibili per pluridisabili

18.40 **Carlo Hanau**
Vaccini e Autismo

19.00 **Discussione**

Contributi filmati

Gianfranco Lamberti AUSL Piacenza
Riabilitazione del pavimento pelvico in pazienti neurologici

Lucia Bartolucci
Fisioterapia in Romagna per malati rari epilessia
e patologia Cdkl5 Casa di cura Montanari

20.00 chiusura lavori

La partecipazione è gratuita, con iscrizione online o in loco presso il desk della segreteria

Palazzo del Turismo
Piazzale Ceccarini, 11 – Riccione

info: 320 7272003
cdkl5anmr@gmail.com